# NETWORKING FOR SOCIAL AND POLITICAL CHANGE

A Paper Presented at the

Canadian Congress on Rehabilitation

Quebec City

June 5, 1987

by

Randy Dickinson

Executive Director

Premier's Council on the Status of Disabled Persons

New Brunswick

"Today's opportunity is yesterday's dream
and tomorrow's memory."

- Author Unknown

"Some men see the ways things are and ask, why?
I see the way things could be and ask, why not?"

- Robert Kennedy

## Networking for Social and Political Change

The concerns faced by disabled persons in our province of New Brunswick are the same as the issues faced by disabled persons everywhere.

For example:
- Public attitudes
- Accessibility
- Human Rights
- Employment
- Appropriate education
- Housing
- Transportation
- Poverty
- Information systems
- Technical aids
- Independent living
- Consumer and family involvement
- Etc., etc.

Many groups and individuals have worked very hard in New Brunswick to improve the quality of life and services available to disabled persons. However the International Year of Disabled Persons proved to be a major turning point in that struggle.

Up to that time, volunteer groups, advocate organizations, disabled consumers, service providers, government bureaucrats, medical practitioners, rehabilitation personnel, the media and politicians were all pursuing their own pet projects and priorities without an overall strategy for the disabled community. The more sophisticated groups with professional staff and/or contacts were able to obtain some concessions on an ad hoc basis, but there was no expression of comprehensive policy by government.

Groups battled each other for media attention, public donations and the ears and money of government.

Volunteers, parents and especially disabled consumers were not usually given a collective voice unless they had a role within a specific advocate organization for a specific disability. Usually they were viewed as whiners and complainers that should be satisfied with handouts and charity.

The International Year of Disabled Persons provided the non-threatening focus to bring the organizations, service providers, government departments, consumers and politicians together in a partnership. We wanted to leave something behind from the collective exercise of IYDP and the attention shown to the disabled community.

A large provincial conference in the fall of 1981 brought these interested parties together to discuss issues, solutions and cooperation. The final result of that unique and exciting conference was to pass a single resolution to the provincial government. A permanent and legislated advisory body was to be created to advise and stimulate government on matters involving the interests of disabled persons.

The Premier accepted the request, and a joint committee was formed to work with government in drafting legislation for the next session of the Legislature. The legislation created the Premier's Council on the Status of Disabled Persons. Some important key features of the Council's legislation include:

- The mandate is established through legislation and not just an Order-in-Council.
- We are not part of a particular government department and, thus, have an opportunity to deal with all departments as needed without fear of conflict of interest.
- We report through the Premier's Office but have access to all ministers or government departments.
- We are not tied up with the provision of direct services such as equipment or funds to clients or organizations and, thus, can more objectively review service programs.
- Our definition of disabled persons is broad enough to cover all types of disabilities and allows us to look at all aspects of problems involving disabled persons.
- We are not a politically partisan community and our mandate is general in nature so that we can develop our own priorities and strategies with political independence.

Please note that we have copies of our brochure, legislation, annual reports, etc., which describe our mandate and history.

Our Council was started in the fall of 1982, and the office opened in January of 1983.

We have developed communication networks and credibility with the government system to get results. We have an extensive network of contacts with consumers, parents, service groups, professionals, advocates, etc., to stimulate activity.

Council members represented people who were disabled consumers, professionals and organizations with a demonstrated interest and involvement with disabled persons.

A "Priority of Needs" survey was conducted to verify issues and help determine priorities. Over 25,000 respondents were involved.

A provincial newsletter was established to share information on what is happening in the province and elsewhere. It was not a vehicle to toot the horn of the Premier's Council and have pictures of me or Council members or to ask contributors for money. It is available in English or French, in print or on cassette, and currently goes to over 5,000 specific addresses of groups and individuals.

We established a library of information on topics of general or specific matters connected to disability or subjects of interest to disabled persons. We are now computerizing this service to link with other information banks.

We established a toll-free number to allow access from anywhere in the province to our office. This service is very popular and has been overtime every month since it started.

The calls indicated a need for a comprehensive and updated directory of services offered to disabled persons. We are now compiling and distributing such a directory on an annual basis. This year we are completing the fourth edition on computer so updates can be provided at any time between the annual printing.

Public regional meetings were held periodically around the province to inform the public and seek their advice.

We quickly developed another role as an intervenor or ombudsman-type service for situations where groups or individuals had a problem with government red tape or how to appeal negative decisions.

We were not there to replace existing groups, but we have helped them to identify issues of common concern and encourage cooperative strategies while still allowing them to deal with government on their own level.

Other specific groups were assisted to get organized as a new entity where none existed; for example, Autism N. B., Parents United for Disabled Children, Head Injury Association of New Brunswick, Epilepsy N. B., etc. We participated in meetings with these new and more established groups to help them understand the governmental budget and policy process and how to access.

Instead of begging and complaining, we encouraged asking and explaining. Requests and issues needed to be packaged properly and followed through in a responsible manner.

We wanted to help get the right information to the right people to get the right decisions and results.

Some people are skeptics and think nothing will change without confrontation and revolution. We have encouraged a situation where the system is working with us and for us to a greater degree than before. We are now putting input to policy and programs, rather than reacting to announcements of government decisions made in a vacuum or without appropriate consultation.

It has been said that, "Some people get the breaks; some people make their own."

What are some of the concrete results of this networking and bridge-building exercise?

Another provincial conference in the fall of 1985 was the opportunity for the Proclamation of the Decade of Disabled Persons in New Brunswick.

An Action Plan for Disabled Persons was released with general objectives for every department of government.

An interdepartmental committee chaired by the Cabinet Secretariat ensures that specific plans and budgets are established and evaluated for each department under the Action Plan. Commitments are also established for the coming year.

We have set our own Decade to run from 1985-1995 and not be tied to the United Nations period. We focused on three major themes of appropriate education, meaningful employment and an adequate system of community-based services for disabled persons. Issues like housing, income, transportation, rehabilitation, recreation, etc., come under the community services section.

Specific programs we have been involved with since we established our Council include:

- Seniors Rehabilitation Equipment and the Seniors Health Benefits program established and expanded
- Rental Assistance Program for Disabled Persons
- Human Rights Act in New Brunswick includes mental disability
- Sales Tax Rebate Program on Equipment for Disabled Persons
- Mental Health Services Review
- Study on Transportation Issues
- Reform of VRDP in the province
- Review of Rehabilitation Services and Policy
- Parking legislation for disabled persons
- Reforms to the Workers' Compensation Board
- Reforms to Educational Services
- Program for Community-Based Services for Children with Special Needs
- Demonstration events by disabled athletes held at the Canada Games for the first time in New Brunswick

- Establishment of an Equal Employment Opportunity Program in the provincial civil service

- Opening of the community college system for persons with significant disabilities on a province-wide basis

- Etc.

The Council is being used as a model in other provinces, but be careful that the grass roots remain involved and the strategies are followed for effect. Commitment to the objectives of improving the quality of life must be the over-riding motivation.

Self-serving or parochial interests can destroy the process. Self-appointed spokespersons are not effective. Disabled consumers are also tired of window dressing and support in principle. We cannot afford to be pessimistic or passive, but rather optimistic and assertive.

In times of economic restraint and right-wing politics, we must work effectively to maintain what we have and push onward for further improvements. We cannot wave a magic wand and solve our problems overnight, but we can make a difference if we are willing to work hard and to work smart.

I would like to close with the following poem:

IT COULDN'T BE DONE

by EDGAR A. GUEST

Somebody said that it couldn't be done,
But he, with a chuckle, replied
That maybe it couldn't, but he would be one
Who wouldn't say so till he'd tried.
So he buckled right in with a trace of a grin
On his face; if he worried, he hid it.
He started to sing as he tackled the thing
That couldn't be done - and he did it.

Somebody scoffed, "Oh, you'll never do that,
At least no one ever has done it;"
But he took off his coat and he took off his hat,
And the first thing we know he'd begun it.
With a lift of his chin and a bit of a grin,
Without any doubting or quiddit,
He started to sing as he tackled the thing
That couldn't be done - and he did it.

There are thousands to tell you it cannot be done,
There are thousands to prophesy failure;
There are thousands to point out to you - one by one
The dangers that wait to assail you.
But just buckle in with a bit of a grin,
Just take off your coat and go to it;
Just start to sing as you tackle the thing
That cannot be done - and you'll do it.

From "THE PATH TO HOME"
THE REILLY & LEE COMPANY

- Establishment of an Equal Employment Opportunity Program in the provincial civil service

- Opening of the community college system for persons with significant disabilities on a province-wide basis

- Etc.

The Council is being used as a model in other provinces, but be careful that the grass roots remain involved and the strategies are followed for effect. Commitment to the objectives of improving the quality of life must be the over-riding motivation.

Self-serving or parochial interests can destroy the process. Self-appointed spokespersons are not effective. Disabled consumers are also tired of window dressing and support in principle. We cannot afford to be pessimistic or passive, but rather optimistic and assertive.

In times of economic restraint and right-wing politics, we must work effectively to maintain what we have and push onward for further improvements. We cannot wave a magic wand and solve our problems overnight, but we can make a difference if we are willing to work hard and to work smart.

I would like to close with the following poem:

IT COULDN'T BE DONE

by EDGAR A. GUEST

Somebody said that it couldn't be done,
But he, with a chuckle, replied
That maybe it couldn't, but he would be one
Who wouldn't say so till he'd tried.
So he buckled right in with a trace of a grin
On his face; if he worried, he hid it.
He started to sing as he tackled the thing
That couldn't be done - and he did it.

Somebody scoffed, "Oh, you'll never do that,
At least no one ever has done it;"
But he took off his coat and he took off his hat,
And the first thing we know he'd begun it.
With a lift of his chin and a bit of a grin,
Without any doubting or quiddit,
He started to sing as he tackled the thing
That couldn't be done - and he did it.

There are thousands to tell you it cannot be done,
There are thousands to prophesy failure;
There are thousands to point out to you - one by one
The dangers that wait to assail you.
But just buckle in with a bit of a grin,
Just take off your coat and go to it;
Just start to sing as you tackle the thing
That cannot be done - and you'll do it.

From "THE PATH TO HOME"
THE REILLY & LEE COMPANY

# RÉSEAU POUR LES CHANGEMENTS POLITIQUES ET SOCIAUX

Exposé présenté au

Congrès canadien sur la réadaptation

Ville de Québec

Le 5 juin 1987

par

Randy Dickinson

Directeur général

Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées

Nouveau-Brunswick

"L'occasion qui nous est donnée aujourd'hui
est le rêve d'hier et les souvenirs de demain."

- Auteur inconnu

"Certains hommes voient les choses telles
qu'elles sont et demandent, pourquoi?
Je vois les choses telles qu'elles pourraient
l'être et je me demande, pourquoi pas?"

- Robert Kennedy

## Réseau pour les changements sociaux et politiques

Les personnes handicapées dans notre province du Nouveau-Brunswick ont les mêmes préoccupations que celles de partout ailleurs.

Par exemple : Attitudes publiques
Accessibilité
Droits de la personne
Emploi
Éducation adéquate
Habitation
Transport
Pauvreté
Systèmes d'information
Aides techniques
Vie autonome
Participation du consommateur et de la famille
Etc.

Bon nombre de groupes et de particuliers ont travaillé très fort au Nouveau-Brunswick afin d'améliorer la qualité de vie et les services accessibles aux personnes handicapées. Toutefois, l'Année internationale des personnes handicapées a été un point tournant dans cette lutte.

Jusqu'à cette époque, les groupes bénévoles, les organismes de promotion des droits, les consommateurs handicapés, les fournisseurs de services, les bureaucrates du gouvernement, les médecins, le personnel de la réadaptation, les médias et les politiciens poursuivaient tous leurs propres projets et priorités sans avoir une stratégie globale pour les personnes handicapées. Les groupes plus sophistiqués qui étaient dotés d'un personnel professionnel ou qui avaient des contacts, ont pu obtenir certaines concessions sur une base sporadique, mais aucune directive globale n'avait été adoptée par le gouvernement.

Les groupes se disputaient entre eux pour obtenir l'attention des médias, recevoir les dons du public, se faire écouter du gouvernement et obtenir des subventions de celui-ci.

Les bénévoles, les parents et surtout les consommateurs handicapés n'avaient pas droit à une voix collective au chapitre à moins d'avoir un rôle au sein d'un organisme de la promotion des droits des personnes ayant un handicap spécifique. Habituellement, ils étaient perçus comme des rouspéteurs et des grincheurs qui auraient dû se satisfaire des miettes et de la charité.

L'Année internationale des personnes handicapées a été un outil non menaçant qui a servi à regrouper les organismes, les fournisseurs de services, les ministères du gouvernement, les consommateurs et les politiciens. Nous voulions avoir un résultat concret des démarches collectives entreprises pendant l'Année internationale des personnes handicapées et un signe tangible de l'attention qui avait été accordée aux personnes handicapées durant cette même année.

Une importante conférence provinciale à l'automne de 1981 a regroupé les parties intéressées afin de discuter des questions, des solutions et des efforts conjoints possibles. Le résultat final de cette conférence intéressante et unique - l'adoption d'une seule résolution qui a été présentée au gouvernement provincial. Le Comité consultatif permanent établi par la loi devait être créé pour conseiller et motiver le gouvernement concernant les intérêts des personnes handicapées.

Le premier ministre a accepté la demande et un comité conjoint fut créé pour travailler en collaboration avec le gouvernement afin de rédiger une loi en vue de la prochaine session de l'Assemblée législative. La loi créait le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées. Les éléments clés de cette Loi sont les suivants :

- Le mandat est établi par une loi et non pas uniquement par un décret en Conseil.

- Nous ne faisons partie d'aucun ministère gouvernemental particulier et nous avons donc la possibilité de faire affaire avec tous les ministères sans avoir peur de conflits d'intérêt.

- Nous relevons du Cabinet du premier ministre, mais nous avons accès à tous les ministres et à tous les ministères du gouvernement.

- Nous ne sommes pas accaparés par la prestation de services directs, tels la prestation de matériel ou de fonds aux clients ou aux organismes, et nous pouvons donc étudier plus objectivement les programmes de service.

- Notre définition de personnes handicapées est suffisamment large pour englober tous les types de handicaps, ce qui nous permet d'examiner tous les aspects des problèmes concernant les personnes handicapées.

- Nous ne sommes pas un groupe politique ou partisan et notre mandat est de nature générale; nous pouvons donc établir nos propres priorités et stratégies de façon autonome au niveau politique.

Veuillez noter que nous avons des exemplaires de notre brochure, de notre loi, de nos rapports annuels etc., qui décrivent notre mandat et présentent notre historique.

Notre Conseil a été mis sur pied à l'automne de 1982 et le bureau a ouvert en janvier 1983.

Nous avons établi des réseaux de communication et nous avons acquis, auprès du système gouvernemental, une certaine crédibilité qui nous permet d'obtenir des résultats. Nous avons établi de nombreux contacts avec les consommateurs, les parents, les groupes de services, les professionnels, les promoteurs de droits etc. pour stimuler l'activité.

Les membres du Conseil représentaient des gens qui étaient des consommateurs handicapés, des professionnels et des organismes ayant manifesté un intérêt pour les personnes handicapées.

Un sondage sur les "besoins prioritaires" a été effectué pour déterminer quelles étaient les questions importantes et afin d'établir les priorités. Plus de 25 000 répondants ont participé.

Un bulletin provincial a été lancé afin de renseigner les gens sur ce qui se passe dans la province et ailleurs. Il ne s'agissait pas d'un

véhicule visant à faire de la publicité pour le Conseil du premier ministre ou de publier des photos de moi-même ou des membres du Conseil, ou encore de demander de l'argent. Ce bulletin est disponible en anglais et en français, en imprimé ou sur cassette, et est envoyé actuellement à plus de 5 000 groupes et personnes.

Nous avons monté une bibliothèque d'information sur des sujets de nature générale ou précise concernant les handicaps ou sur des sujets susceptibles d'intéresser les personnes handicapées. Nous sommes en voie d'informatiser ce service pour le relier à d'autres banques de données.

Nous avons établi un numéro libre-appel afin que l'on puisse avoir accès à notre bureau à partir de n'importe quel endroit dans la province. Ce service est très populaire et dépasse le taux d'utilisation prévu tous les mois.

Les appels ont indiqué la nécessité de préparer un répertoire général à jour des services offerts aux personnes handicapées. Nous faisons maintenant la compilation et distribuons ce répertoire sur une base annuelle. Cette année, nous terminerons la quatrième édition sur ordinateur, afin que les mises à jour puissent être fournies n'importe quand avant l'impression annuelle.

Nous avons tenu des rencontres publiques régionales périodiquement dans l'ensemble de la province pour informer le public et obtenir ses réactions.

Nous avons vite acquis un autre rôle à titre d'intervenant ou de genre d'ombudsman pour les cas où des groupes ou des particuliers ont des problèmes relativement à la bureaucratie du gouvernement ou ne savent pas comment en appeler des décisions défavorables.

Nous n'étions pas là pour remplacer les groupes qui existaient déjà, mais nous les avons aidés à identifier les préoccupations communes et nous les avons encouragés à adopter des stratégies conjointes tout en les laissant s'occuper du gouvernement à leur propre niveau.

Nous avons aidé d'autres groupes particuliers à s'organiser dans des domaines où il n'existait aucun groupe. Par exemple, Autisme N.-B., Parents unis pour les enfants handicapés, Association des personnes ayant subi des blessures à la tête. Épilepsie N.-B. etc. Nous avons participé à des rencontres avec les nouveaux groupes ainsi qu'avec les groupes établis pour les aider à comprendre le budget, le processus budgétaire et les politiques et nous leur avons appris comment y avoir accès.

Nous les avons encouragés à demander et à expliquer au lieu de quémander et de se plaindre. Il fallait bien préparer les demandes et les questions et assurer un suivi de façon responsable.

Nous voulions transmettre la bonne information aux bonnes personnes afin d'obtenir de bonnes décisions et de bons résultats.

Certaines personnes sont sceptiques et pensent que rien ne changera sans confrontation et révolution. Nous avons encouragé les gens à s'organiser pour faire fonctionner le système en leur faveur afin d'obtenir plus de résultats. Nous participons maintenant à l'élaboration des politiques et des programmes plutôt que de réagir aux décisions gouvernementales annoncées dans le vide ou sans consultation adéquate.

On a déjà dit que "certaines personnes ont beaucoup de chance; certaines personnes font leur propre chance."

Quels sont les résultats concrets de ce réseaux de communication et de liens?

Lors d'une autre conférence provinciale qui avait lieu à l'automne de 1985, on a proclamé la Décennie des personnes handicapées au Nouveau-Brunswick.

Un Plan d'action pour les personnes handicapées contenant des objectifs généraux pour chaque ministère du gouvernement a été rendu public.

Un Comité interministériel présidé par le Secrétariat du Conseil des ministres s'assure que chaque ministère établisse et évalue un plan et un budget spécial dans le cadre du Plan d'action. Des objectifs sont établis pour l'année suivante.

Nous avons établi notre propre décennie de 1985 à 1995 et nous avons décidé de ne pas rattacher cette période à la période des Nations Unies. Nous avons axé nos efforts sur trois thèmes principaux notamment, éducation adéquate, emploi valable et système adéquat de services communautaires pour les personnes handicapées. Les questions comme l'habitation, le revenu, les transports, la réadaptation et les loisirs etc. tombent sous la section des Services communautaires.

Les programmes spécifiques auxquels nous avons participé depuis l'établissement de notre Conseil sont :

- Programme établi et élargi d'allocations de santé et d'équipement de réadaptation pour les personnes âgées
- Programme d'aide au loyer pour les personnes handicapées
- Loi sur les droits de la personne au Nouveau-Brunswick englobant le handicap mental
- Programme de remises d'impôt sur la vente d'équipement pour personnes handicapées
- Étude des services d'~~hygiène~~ de santé mentale
- Étude sur le transport
- Réforme du PRPI dans la province
- Étude des politiques et des services de réadaptation
- Règlement sur le stationnement pour les personnes handicapées
- Réforme de la Commission des accidents du travail
- Réforme des services éducatifs
- Programme de services communautaires pour les enfants ayant des besoins spéciaux

- Démonstrations présentées par les athlètes handicapés aux Jeux du Canada pour la première fois au Nouveau-Brunswick

- Établissement du programme d'égalité d'accès à l'emploi dans la fonction publique provinciale

- Ouverture du collège communautaire sur une base provinciale pour les personnes ayant des handicaps graves

- Etc.

D'autres provinces utilisent le Conseil à titre de modèle, mais il faut s'assurer que la base continue de participer et que les stratégies soient respectées afin d'obtenir des résultats. Nous devons être déterminés d'abord à réaliser l'objectif qui consiste à améliorer la qualité de vie.

L'esprit de clocher et les intérêts personnels peuvent détruire toute la démarche entamée. Les particuliers qui se nomment eux-mêmes porte-paroles ne sont pas des interlocuteurs efficaces. Les consommateurs handicapés sont également fatigués de l'étalage et de l'appui en principe. Nous ne pouvons pas nous permettre d'être pessimistes ou passifs; nous devons plutôt être optimistes et affirmatifs.

Dans une période de restrictions économiques et de politiques de droite, nous devons travailler efficacement pour conserver ce que nous avons déjà et poursuivre nos efforts afin d'obtenir d'autres améliorations. Nous ne pouvons pas tout faire avec notre baguette magique et régler tous nos problèmes du jour au lendemain, mais nous pouvons certes changer la situation si nous sommes prêts à travailler fort et intelligemment.

Je voudrais terminer en vous présentant le message suivant de Jeremy Bentham :

> "Il est probablement impossible d'atteindre l'égalité parfaite. Mais même si cela n'était possible, nulle société civilisée digne de ce nom ne peut se permettre de ne pas travailler en vue de l'atteindre. Nous ne pourrons peut-être pas atteindre l'égalité parfaite, mais nous pouvons certes réduire les inégalités."